〈総説〉

高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性に関する文献研究

A literature study on the psychological characteristics of family caregivers of persons with Cognitive Dysfunction.

渡辺翔子[1,3]　新山真奈美[2]

1　市立青梅総合医療センター

2　東京医療保健大学大学院　看護学研究科

3　東京医療保健大学大学院　看護学研究科　修了

Shoko WATANABE[1,3], Manami NIIYAMA[2]

1　Ome Medical Center

2　Postgraduate School of Nursing, Postgraduate School, Tokyo Healthcare University

3　Graduated from Postgraduate School of Nursing, Postgraduate School, Tokyo Healthcare University

要　　旨：【目的】先行研究から、高次脳機能障がい者の家族介護者の心理的特性を明らかにする。

【方法】医中誌 Web 版、PubMed で、「高次脳機能障害」「家族介護者」「心理」の３単語で検索し、７篇を文献検討した。分析は質的研究者のスーパーバイズを受け、信憑性と妥当性を図った。

【結果】高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性として、将来への希望と不安、介護で生じる家族間の思いと心理的軋轢、介護への充実感と不安、当事者の変化と家族介護者の心の動き、関係職種や他家族の関わりで生じた気持ちの変化の５つのカテゴリーが抽出された。

【考察】家族介護者は、介護負担や軋轢などの心理的負担や不安を抱えながらも、当事者との良好な関わり方を模索するという心理的特性が明らかになった。

【結論】家族介護者が抱く５つの心理的特性が明らかになった。また、関係職種の介入や他家族との交流が、家族介護者の心理的特性に影響していたことが示唆された。

Abstract：***Purpose***: To clarify the psychological characteristics of family caregivers of persons with Cognitive Dysfunction based on previous studies.

Methods: We searched the Web version of the journal and PubMed using the three words “Cognitive Dysfunction”, “family caregivers” and “psychology” and reviewed seven articles that met six selection criteria. The analysis was supervised by a qualitative researcher to ensure authenticity and validity.

Results: Five psychological characteristics of family caregivers of persons with Cognitive Dysfunction were extracted: “hope and anxiety for the future”, “family feelings and psychological conflicts that arise during caregiving”, “sense of fulfillment and anxiety about caregiving”, “changes in the person concerned and family caregivers' emotional movements” and “changes in feelings caused by the involvement of related professions and other family members.

Discussion: The results revealed that family caregivers have psychological burdens and anxieties such as caregiving burden and friction. The study also revealed a new aspect of the family caregivers' search for a good relationship with the family members involved. Furthermore, it was suggested that the intervention of related professions and interaction with other family members affected the psychological characteristics of the family caregivers.

Conclusion: Five categories of psychological characteristics of family caregivers of persons with Cognitive Dysfunction were identified.

キーワード：家族介護者、心理的特性、高次脳機能障がい者

Keywords：Family Caregivers, Psychological Characteristics, Cognitive Dysfunction

Ⅰ．緒言

高次脳機能障害とは、厚生労働省が定める診断基準[1]によると、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害を主たる要因として、日常生活及び社会生活への適応に困難を有する障害と定義されている。国内では2001年から開始した高次脳機能障害支援モデル事業を機に各都道府県に支援拠点施設が設置され[2]、2008年に高次脳機能障害者支援の手引き（改定第2版）が発行、2013年には障害者総合支援法が制定されて、高次脳機能障がい者と家族を地域社会で支援する体制が整えられた。各都道府県に高次脳機能障害支援拠点施設が設置されて以降、高次脳機能障害に関する普及活動と医療機関・福祉機関での連携や機能再編が行われるなど、高次脳機能障がい者を取り巻く情勢が変化してきた。2018年に福井県が行った居宅支援事業所における高次脳機能障害の地域支援実態調査において、高次脳機能障がい者を支援する場合の問題点や課題として、「高次脳機能障がいの家族を抱えている介護者の支援に対して不安がある」「家族の戸惑いに対するフォローが難しい（性格の変化や性的問題など）」「家族の障害への理解が進まないと、在宅生活は難しいと感じる」「ご家族の精神的な負担も大きく感じるので、費用を掛けずにできる家族・介護者へのサポート方法が他にあると良い」[3]などの回答が得られ、高次脳機能障がい者とその家族介護者を地域で支えるケアマネージャーは、家族介護者への心理的支援の重要性は理解しているが、具体的な介入方法の理解までは至っていないことが伺える。さらに、2021年に長崎県が行った高次脳機能障害連携状況実態調査報告書では、相談支援専門員や社会福祉士などが「実際に支援している人や家族の話を聞く機会が欲しい」[4]との自由回答をしていることから、家族の体験談や心情を聞く機会がないなどの理由で、具体的支援を検討することが困難な状況であることが推測される。障害者総合支援法が制定されて10年が経過したが、前述の２県の報告書から未だに家族介護者への心理的支援に関して根拠を持った具体的な介入がなされていない現状が読み取れた。

高次脳機能障害の要因のひとつである脳血管障害は、2022年の人口動態統計[5]の死因別死亡率は年々減少傾向にあるが、同年の国民生活基礎調査[6]では要介護が必要となった主な原因疾患の上位を占めており、障がいを持ちながら地域で生活する方が増えていると推察される。高次脳機能障がい者が地域生活を継続するためには家族介護者が障害を理解し支援することが重要であるが、彼ら自身が介護生活においてどのような感情を抱くかに限局した先行文献は、探した限りでは見当たらなかった。

以上から、高次脳機能障がい者の家族介護者に関する先行研究を概観し家族介護者の心理的特性を明らかにすることで、心理的支援を検討するための一助になり得る。

Ⅱ．目的

本研究は、国内外の先行研究から高次脳機能障がい者の家族介護者の心理的特性を明らかにすることを目的とする。

Ⅲ．用語の定義

1．心理的特性とは、広辞苑[7]による心理の定義「心の動き」と、特性の定義「性格特性」を参考に、本研究では高次脳機能障がい者と生活する中で感じた家族介護者特有の感情（喜怒哀楽や好悪など、物事に感じて起こる気持ち）とした。
2．高次脳機能障がい者とは、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害を主たる要因として、日常生活及び社会生活への適応に困難を有する者で、医療機関を退院して地域で生活している人とし、重症心身障がい児を含めない。
3．家族介護者とは、高次脳機能障がい者と生活し、介護を担う配偶者や親、子とした。ただし、未成年（18歳以下）の子や、きょうだい等の小児家族は含めない。

Ⅳ．方法

1．対象

医中誌Web版データベースにおいて、「高次脳機能障害」「家族介護者」「心理」のキーワードで2013

年以降の原著論文を条件に検索し、10篇が該当した。PubMedにおいては、平岡[8]が述べる日本語の「臨床的高次脳機能障害」の病態を表す英語である“Cognitive Dysfunction”[Mesh]と、Family Caregiversの上位語である“Caregivers”に「心理学」でMeshをかけた“Caregivers/psychology”[Mesh]、そして“Journal Article”[Publication Type]の３単語で2013年以降の論文を検索し、272篇が該当した。

これらの文献から、以下（１）から（６）の条件を満たす国内論文６篇、海外論文１篇、合計７篇を文献対象とした。

文献検討する論文の条件として、

（１）学術雑誌に掲載されている
（２）医療機関退院後の地域生活に関する論文である
（３）研究対象は家族介護者のみ、もしくは障がい者と家族介護者である
（４）研究結果の中に家族介護者の心理を表す言葉や、感情に影響した内容が含まれている
（５）認知症に関する論文は本研究では取り扱わない
（６）2013年から2023年に発表された論文である

なお、本研究は2013年の障害者総合支援法制定により、高次脳機能障がい者と家族を地域社会で支援する体制が整えられたあとの家族介護者の心理特性を明らかにするため、2013年以降の10年間で発表された論文に限定した。

２．方法

高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理を視点に文献を精読し、心理的特性を抽出した。データ整理、文献統合については、大木[9]や古橋[10]の研究手法を参考に分析し、サブカテゴリーの関連性を丁寧に整理してカテゴリーを抽出した。さらに、抽出したサブカテゴリー、カテゴリーから、家族介護者の抱く心理的特性の概念図を明らかにした。なお、分析は質的研究者のスーパーバイズを受け信憑性と妥当性を図った。

３．倫理的配慮

文献内容の要約では文献を精読し内容に忠実に要約するよう努め、文献を引用する際は著作権に配慮し、引用文献の出典を正確に記載した。本研究における利益相反はない。

Ⅴ．結果

１．高次脳機能障がい者の介護者家族が抱く心理的特性のカテゴリー分類

高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性には、【将来への希望と不安】【介護で生じる家族間の思いと心理的軋轢】【介護への充実感と不安】【当事者の変化と家族介護者の心の動き】【関係職種や他家族の関わりで生じた気持ちの変化】の５つのカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリー【　】、サブカテゴリー［　］、コード〈　〉で示す。

１）将来への希望と不安

【将来への希望と不安】は２つのサブカテゴリーから構成され、［障害の完治と就労への希望］を抱く半面、［障害があることでの将来への不安］を抱くカテゴリーであった。なお、希望と不安という相反する要素を含んでいるが、どちらも将来に対する心理的特性であったため同じカテゴリーとした。家族介護者は〈元通りになる期待〉を抱いており、〈仕事に対する姿勢を評価する〉ことや〈高次脳機能障害があっても就労が目標〉など、社会復帰という希望も抱いていることから、［障害の完治と就労への希望］の側面がみられた。〈当事者が物事を決断・判断することの困難さ〉から〈当事者の生活や将来への不安〉をもち、更に〈親亡きあとの当事者の心配〉もしていたことから、家族介護者は［障害があることでの将来への不安］を抱く側面であった。

２）介護で生じる家族間の思いと心理的軋轢

【介護で生じる家族間の思いと心理的軋轢】は２つのサブカテゴリーで構成され、家族で介護に協力する、介護を機に将来の進路を考えるなどの［介護への協力と家族間の思い］と、介護によって家族間で軋轢が生じる、もしくは家族が精神的バランスを崩すなどの［介護による軋轢と精神的影響］の側面が生じるカテゴリーであった。介護を通して〈家族間での介護への協力〉をしたり、当事者の成長を家族全体で共有するなどの〈介護による好ましい影響〉が生じていたことから、［介護への協力と家族間の思い］がみられる側面であった。家族介護者の間で〈介護による軋轢〉が生じたり、〈家族介護者への精神的影響〉により兄弟姉妹が心の傷を負う、引きこもり状態になることから、［介護による軋轢と精神的影響］がみられる側面であった。

３）介護への充実感と不安

【介護への充実感と不安】は３つのサブカテゴリーで構成され、家族介護者は［介護への充実感］を得る反面、長く続く介護生活に対して［介護生活への意思］を構築し、［障害への諦めと不安］を抱きやすいカテゴリーであった。なお、【将来への希望と不安】にも「不安」の要素が含まれているが、一方は将来に対する不安、もう一方は障害に対する不安であるため、それぞれ別のカテゴリーとした。「当事者を尊重した関

係を維持する」「最後まで看ようとする」など〈納得した介護生活〉を送りながらも、〈終わりのない介護〉と捉え、長く続く介護生活を割り切って考える［介護生活への意思］がみられる側面だった。家族介護者は〈障害への諦め〉を感じ、〈障害に対する不安〉や〈障害に対する理解不足〉などの不安を抱く時期であり、［障害への諦めと不安］の側面がみられた。家族介護者が、〈介護における成長〉や〈介護への楽しさとやりがい〉などの充足感を得る時期であり、［介護への充実感］を感じる側面であった。

４）当事者の変化と家族介護者の心の動き

【当事者の変化と家族介護者の心の動き】は２つのカテゴリーから構成され、介護負担を感じながらも当事者との関わり方を模索するなどの［家族介護者の心の動き］と、当事者の生活能力向上や性格の変化を喜ぶ［当事者の変化に対する喜び］という側面がみられた。家族介護者は〈介護への心の負担〉により介護負担を感じたり精神的バランスを崩しやすい状態にある一方で、当事者との関わり方を模索し現状への打開策を考えようとする〈意欲的な介護〉の姿勢がみられ、[家族介護者の心の動き]が重要な側面であった。〈受傷後の性格変化への驚喜〉では、受傷後に当事者が温和な性格に変化したことに驚きながらも、家族介護者が当事者と良好な関係性を構築できたことに喜びを感じていた。また、当事者の認知機能の向上や生活範囲が拡大することで〈生活能力向上への喜び〉を感じ、［当事者の変化に対する喜び］がみられる側面であった。

５）関係職種や他家族の関わりで生じた気持ちの変化

【関係職種や他家族の関わりで生じた気持ちの変化】は２つのサブカテゴリーから構成され、高次脳機能障がい者の家族同士の交流により[他の家族介護者との交流で生じた気持ちの変化］が起こり、さらに［家族介護者が望む医療福祉関係者の心の援護］が必要なカテゴリーであった。家族介護者は、〈他家族介護者との交流で得た励みと安堵感〉や〈他家族介護者との交流での希望〉を得ることができていた。また、〈他家族介護者との交流で消えた固執〉のように［他の家族介護者との交流で生じた気持ちの変化]がみられる側面であった。さらに家族介護者は〈医師の言葉から受けた作用〉のように、医師から助言を受けて冷静に現状を捉えていたが、〈福祉関係者からの心理的支援の期待〉のニーズは満たされておらず、［家族介護者が望む医療福祉関係者の心の援護］を必要とする側面であった。

２．高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性に関する概念図

抽出したサブカテゴリー、カテゴリーから、高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性の概念図を明らかにした（**図１**）。家族介護者は、高次脳機能障がい者を介護する中で不安や諦めの気持ちが生じたり、家族間の心理的軋轢や当事者の将来への不安を抱くという特性が明らかになった。心理的特性に合わせた支援として、医療福祉関係者の心の援護や他家族と交流を図ること、さらには家族間の介護への協力が円滑に進むように家族介護者を支援することで、喜びや希望、安堵などの家族介護者の心の動きや気持ちの変化が生じ、介護生活への意思や介護への充実感を得るという、より良い状態に至る可能性がある。また、当事者の変化も家族介護者の心の動きや気持ちの変化に影響すると考えた。

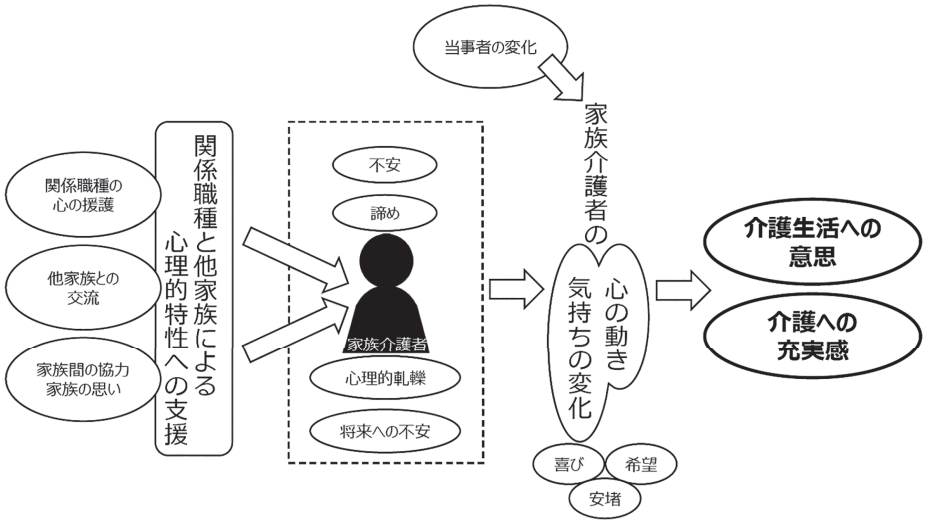

図１　高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性に関する概念図

Ⅵ．考察

１．高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性

先行研究において、家族介護者の心身疲労蓄積やストレスが増す原因として、当事者を中心とした生活を余儀なくされること、認知機能障害や社会的行動障害に対処すること[11]が明らかにされている。また、高次脳機能障害特有の症状が家族に現実を理解することを困難にさせ、介護が長い経過をたどることから将来的にも患者のセルフケアや生活における問題解決、意思決定などを家族が担わなければならず、心理的負担が大きい[12]ことも明らかにされている。そのため地域生活を開始した直後の家族介護者は、高次脳機能障害の症状を理解し対処方法を手探りで探さなければならず、その心理的負担は大きいと考える。本研究においても、家族介護者の１人に介護負担が集中したり介護を通して家族間で軋轢が生まれる【介護で生じる家族間の思いと心理的軋轢】や、障害に対する諦めと不安の側面を含む【介護への充実感と不安】、当事者の将来の生活を不安に思う【将来への希望と不安】という心理的負担や不安が表れており、高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性が明らかになった。また、高次脳機能障がい者と家族介護者の人間関係には問題が生じやすいことが示唆されているが[13]、本研究では、家族介護者が当事者との良好な関係性維持のために思いを表現することを大切にするなど、当事者との関わり方を模索する側面を含む【当事者の変化と家族介護者の心の動き】という新たな心理的特性が明らかになった。さらに宮田と佐伯[14]は、家族介護者が家族会に参加することで他の参加者の多様な考え方に触れ、当事者と向き合う具体的な工夫を知ったことにより、価値観や考えの枠組みを広げられたと述べている。本研究においても他家族と交流することで気持ちの変化が生じ、【関係職種や他家族の関わりで生じた気持ちの変化】という心理的特性に繋がっていたと考えられる。

２．心理特性に対する関係職種と他家族による介入の影響

高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性に応じた、関係職種や他家族の介入方法について考察する。

１）医療者の心理的特性への介入

［家族介護者が望む医療福祉関係者の心の援護］のように、医療者から掛けられた言葉によって家族介護者が焦る気持ちを抑えられたことから、不安が強い時期に医療者が障害の症状と対処法や当事者との関わり方について説明することは重要であると考えられる。先行研究において、外傷１～２年後にかけて介護負担感が増加したと感じた家族は30％で、要因として社会的な孤立が有意に影響していたことが明らかになっており[15]、退院直後の在宅介護を開始した時期は、特に家族への心理的影響が大きい状態にあると考えられる。したがって、退院後も介護者が孤立することなく継続的な支援が入院中から重要となる。また、医師が行う支援として、家族に対して過度の期待を抱かせるような説明ではなく、少なくとも分かっている範囲のことは全て説明し、家族が将来を見通せるように情報提供する必要があり[16]、医師が障害に関して丁寧に分かりやすく説明することは、家族介護者の不安を軽減できる可能性が高いと考える。［障害への諦めと不安］のように、家族介護者が認知機能障害や社会的行動障害に悩むなど、障害の理解が不十分である場合も家族介護者の不安は増強する。家族介護者の44％が、高次脳機能障害について医療職、福祉行政職への啓発の必要性を指摘したと示唆しており[17]、関係職種による家族介護者への情報提供や心理的特性への介入が重要であると考えられる。例えば看護師を例に挙げると、障害や病態について予測される問題を家族に気づかせる関わりをすることが重要であり[16]、［介護生活への意思］や［介護生活への充実感］に繋がる可能性がある。

１）地域福祉関係者による心理的特性への介入

高次脳機能障害による生活上の問題は、入院中よりも退院後に表面化することが多いため、医療者と地域福祉関係者の連携も必要である。在宅療養が継続できる背景には地域におけるサポートが必要であり、家族に対する継続ケアの視点と家族援助の方針を入院中から情報共有することで、地域との連携と継続した支援が強化される[18]ことが示唆されている。また、ソーシャルワーカーによる社会資源の提供や家族に対するカウンセリングなどの心理的支援が必要であることが示唆されており[18]、［家族介護者が望む医療福祉関係者の心の援護］に繋がる可能性もある。

２）他家族との交流による心理的特性への介入

［他の家族介護者との交流で生じた気持ちの変化］のように、他家族の話を聞いたり家族会で自分の経験を他者と共有することで、励みや安堵、希望を抱いたことから、他家族との交流は家族介護者の心理面に肯定的な影響を及ぼすことが考えられる。渡邉[17]の調査では、生活期において介護者は当事者やその家族、家族会から高次脳機能障害に関する知識・対応方法を学び、患者家族会の存在が介護負担感の軽減に大いに

寄与したことが示唆されている。また、家族会は家族が仲間の話を聞き、自分の思いを語ることで安心感を得て、困り事への解決法を学んでいく場であり[19]、家族介護者にとって家族会などの他家族との交流は重要であると考える。このことから、退院時もしくは地域において、医療福祉関係者が近隣にある家族会の情報を提供し、家族介護者が他家族と交流できる機会を作ることは重要な支援のひとつであると示唆された。以上から、関係職種と他家族による介入が高次脳機能障がい者の家族介護者の心理的特性に影響することが示唆された。

Ⅶ．本研究の限界と今後の課題

本研究では海外論文１篇、国内論文６篇、合計７篇の論文を対象としたが、選定条件を設定したため文献数が限られてしまった。海外論文が少ない理由として、PubMedの検索では認知症に関する文献が大多数を占めており、高次脳機能障害を対象とした文献がごく少数であった。これは、高次脳機能障害という単語が日本で作られたため元になる英単語が存在しないことが要因である。以上の理由から、本研究では高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性の全てを明らかにするには限界があった。したがって、今後は家族介護者にアンケート調査やインタビュー調査を行い、本研究と同様の結果が得られるのか検証し、家族介護者が抱く心理的特性に応じた支援に向けた更なる研究を課題とした。

Ⅷ．結論

高次脳機能障がい者の家族介護者が抱く心理的特性として、【将来への希望と不安】【介護で生じる家族間の思いと心理的軋轢】【介護への充実感と不安】【当事者の変化と家族介護者の心の動き】【関係職種や他家族の関わりで生じた気持ちの変化】の５つのカテゴリーが抽出された。関係職種と他家族による介入が、高次脳機能障がい者の家族介護者の心理的特性に影響することが示唆された。

引用・参考文献

１）厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部（編）．高次脳機能障害者支援の手引き（改定第2版）．埼玉：国立身体障害者リハビリテーションセンター；2008.
２）中島八十一．日本における高次脳機能障害者支援システムの構築．高次脳機能研究2011：31：1：1-7.
３）福井県高次脳機能障害支援センター．「平成30年度 高次脳機能障害高次脳機能障害に対する地域支援の実態調査報告書～居宅介護支援事業所～」．Retrieved from https://www.f-gh.jp/koujinou/Center%20guide.html［accessed 2023.7.5］
４）長崎県高次脳機能障害支援センター．「高次脳機能障害連携状況実態調査報告書」．Retrieved from https://www.pref.nagasaki.jp/bunrui/hukushi-hoken/shogaisha/koujinou-sodanmadoguchi/renkeijittai/［accessed 2023.7.5）］
５）厚生労働省.「令和４年（2022）人口動態統計（確定数）の概況」．Retrieved from https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei22/dl/10_h6.pdf［accessed 2023.12.28］
６）厚生労働省．「2022（令和４）年 国民生活基礎調査の概況」．Retrieved from https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa22/index.html［accessed 2023.11.30］
７）新村出 編．広辞苑 第6版．東京：岩波書店 2008.
８）平岡崇. 高次脳機能障害という用語の解釈とその適用. Japanese Journal of Comprehensive Rehabilitation Science 2021：12：1-3. Retrieved from https://square.umin.ac.jp/jjcrs/2021.html［accessed 2024.1.2］
９）大木秀一．文献レビューのきほん 看護研究・看護実践の質を高める．東京：医歯薬出版 2013.
10）古橋洋子．基本がわかる 看護研究ビギナーズNOTE 改訂第2版．東京：学研メディカル秀潤社 2011.
11）五十嵐眞津美，久保田則子，阿部光代．高次脳機能障害者の家族が抱えるストレスと対処方法．日本リハビリテーション看護学会学術大会集録 2006；18：10-12.
12）金子育世，田上真理子，小山果織．患者のセルフケアを高めるための実践的アプローチ 家族を支える取り組み 高次脳機能障害の家族支援について．臨床看護 2005；31：14：2148-2153.
13）會田玉美，平井奈緒子，道上彩加．高次脳機能障害者とその主介護者が地域生活に適応するプロセス 困り事の相違から考えられる支援．目白大学健康科学研究 2015；8：17-26.
14）宮田孝子，佐伯和子．A保健所で実施した高次脳機能障がい者の家族を対象とするサポートグループの参加者の変化．日本地域看護学会誌 2012；15：2：89-96.
15）Manskow US，Friborg O，Røe C，et al. Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury. : A Norwegian longitudinal study. Neuro Rehabilitation. 2017；40：2：211-222. doi:

10.3233/NRE-161406.

16）渡辺真実．高次脳機能障害者の家族の生活と要望．国際リハビリテーション看護研究会誌 2004；3：1；27-35.

17）渡邉修．「高次脳機能障害のある方のご家族への「介護負担感」に関する実態調査報告書」．2018. Retrieved from http://www.brain-tkk.com/index/show_board.php?boardAct=view&readNum=208 [accessed 2023.12.18]

18）星崇．脳卒中患者をもつ家族の再構築過程．日本看護学会論文集，慢性期看護2019；49：151-154.

19）山舘圭子，中島恵子（著，編集）．高次脳機能障害のグループ訓練．東京：三輪書店2009.